

わなんれん

平成12年6月5日 第19号
和歌山県難病団体連絡協議会
【事務局】649-6612
那賀郡那賀町北涌372-3
森田良恒
Tel・fax 0736-(75)-4862

第11回総会・交流会 91名の参加で盛会に！

5月27日 那賀町青洲の里

森田良恒会長あいさつ



本日は多数のご出席をいただき、心より感謝申し上げます。また、ここにお集まりいただきました患者・家族の皆様方には本当にご苦労さまでございます。98年から難病医療費の一部自己負担が導入され、今年4月からスタートした介護保険に、多くの難病患者が不安を訴えています。国の財政破綻のしわ寄せは、社会的弱者に押しつけられ、大変苦しい立場に追い込ま

れています。昨年JPC（日本患者・家族団体協議会）を中心として行なった「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」では、多くの方々に難病患者の現状を訴え、難病対策の拡充の必要性も理解していただきました。この総会を契機として「総合的難病対策の確立される社会」を目指して、患者・家族が心をつなげて力を合わせてがんばっていきたいと思います。

ご来賓挨拶

●那賀町長 東 健児様（代理那賀町教育長 池田 章様）

華岡青洲の故郷で和歌山県難病連総会が開催されますことを心からご歓迎申し上げますとともに、誠に意義深いものを感じるものでございます。私どもの孫も難病で苦しみました。最新の医学と本人の努力により現在は元気に生活しています。皆さま方におかれましても、どうか希望をもって治療療養されるとともに、あわせて本総会が有意義なものとなりますようにお祈り申し上げます。

●県健康対策課長 染谷 意 様（代理 健対副課長 梅田 徹様）

和歌山県では難病対策を重点事業の一つとして取り上げ、難病患者等居宅生活支援事業等を実施してきたところですが、本年度より新たに保健、医療、福祉が連携した地域ケアシステムの構築を目指しています。また介護保険制度下においても難病患者さんへのサー



ビスが低下することのないよう、積極的に取り組んでまいります。

●岩出保健所長 杉田 潔様

難病患者等訪問相談事業を実施し、地域に密着したケアシステムの構築

を目指してまいります。これにより従来からおこなっていた保健婦による訪問相談事業を充実させ医療相談、訪問診療とあわせ、在宅での療養生活を支援し、難病患者さんが安心して在宅療養できる環境の実現を目指して努力してまいります。

●衆議院議員 岸本光造様

私が県議のころより、森田会長とは懇意の中であり、和歌山県難病団体連絡協議会が難病対策に関して徐々に県や国に発言できるようになってきたことは、非常に力強く有り難いことだと思っています。会長の挨拶のなかで「保険あって介護なし」などと大変厳しい言葉もありましたが、国としても皆さん方のご意見を謙虚に聞きながら、よりよい制度に育てていく必要があると思っています。これからも皆さん方の立場に立ってがんばってまいりますので、どうか皆さん方も森田会長を中心にがんばって下さい。

●参議院議員 世耕弘成様

私が和歌山県難病団体連絡協議会と関わりを持つようになったきっかけは、一昨年、国会請願の紹介議員としてご依頼に議員会館に来られた時からであります。恥ずかしながら、それまで和歌山に難病患者団体があることも知りませんでした。森田会長はじめ患者さん方からいろいろお話を聞かせていただいて、難病行政の大切さと、私自身働かせていただく大切な仕事であることを認識いたしました。昨年は白浜での大会にも出席させていただき、このことはホームページに写真入りで紹介していただきました。私が動いたから、明日にでもすぐ良くなるというようなことはありませんが、ねばり強く、皆さまの声を聞きながら、努力してまいります。

●参議院議員 鶴保庸介様（代理 坂本佳隆様）

日頃、治療や療養で大変なご苦労をされておられる患者さんや家族の皆さまがこうして一堂に会し、それぞれの悩みや療養における情報などを交歓し、また会員同士の親睦を図られることは大変有意義であると考えます。私どもも国会議員としてまだまだ若輩ではありますが、難病対策にも積極的に取り組んでまいります。本日は他の公務のため残念ながら出席できませんが、ご参会の皆さま方のご健勝を心よりお祈り申し上げます。

《事業報告》 抜粋

平成11年

- 4月17日 JPC幹事会 (東京)
- 4月18/19日 国会請願、和難連から4名参加 (東京)
- 4月23日 「難病公費医療の患者負担を廃止し、患者を病院から遠ざける医療改悪に反対する」国会請願
- 4月23日 県費補助金10年度から18万円に減額決定
- 4月25日 和歌山県共同募金会へ補助金交付申請提出
- 5月7日 和歌山看護学校体験発表
つぼみの会(武内優子)、リウマチ友の会(三木澄子)、血液疾患患者会から1名、計3名が発表
- 5月16日 新東難病連総会(再発足後初回) (新宮市)
- 5月17日 マラソンパンフレット発送
- 5月23日 会計監査 (和歌山市)
- 5月27日 和難連総会最終打合せ 古賀の井 (白浜町)
白浜町長表敬訪問 (白浜町)
- 5月30日 第14回JPC総会 和難連より6名参加 (東京)
- 31日 「総合的難病対策の早期確立」国会要請行動
- 6月2日 和歌山県子ども保健福祉相談センター開所式 (新和医大)
- 6月6・7日 和難連第10回総会in白浜 (古賀の井)
- 6月9日 病気の子どもを地域で支えるシンポジウム (ビッグ愛)
- 6月24日 県庁アスレチッククラブに協力依頼
- 7月1日 わなんれんニュース14号発行
- 7月3日 マラソンコース休憩ポイント下見(那賀町～三重県)
- 7月4日 マラソンコース休憩ポイント下見(みさき公園～那賀町)
- 7月5日 NHK「わかば基金」申込
- 7月18日 和歌山放送「日曜インタビュー」
「がんばれ難病患者激励マラソン7月25日いよいよスタート」
- 7月20日 役員会 (県文)
- 7月22日 対県要望書提出 (健康対策課次長・班長)
- 7月25日 日本一周マラソン宗谷岬スタート
- 8月1日 日本一周マラソン札幌出発式出席 (北海道)
- 8月6日 平成10年度事業実績報告提出 (健康対策課)
- 8月11日 和歌山放送ラジオ「ニュース今日あす」

- 日本一周マラソンの実施内容や現在の状況について生放送
- 9月10日 第3回対県要望会 (プラザホープ)
- 9月10日 クローン山本様30000円和難連へ寄付
- 9月14日 ベーチェット病患者訪問 (串本町)
- 9月15日 (株)オークワへ協賛要請 (和歌山市)
- 9月16日 熊野博実行委員会へ「関係者の一層の人権教育を求める」要望書
- 9月16日 和歌山ホンダへマラソンの協賛要請 (和歌山市)
11/8～11/15まで8人乗りバン貸出提供いただく
- 9月17日 わなんれんニュース15号発行
- 9月19日 第1回パーキンソン病シンポジウム (和医大大講堂)
- 9月21日 岩出保健所難病患者相談会
- 9月30日 NHK「わかば基金」選考外通知
- 10月2日 1. マラソン実行委員会 (プラザホープ)
2. 一斉街頭署名活動 (JR駅前)
- 10月9日 マラソンコース休憩ポイント下見 (那賀町～三重県)
- 10月20日 福岡難病連20周年記念大会メッセージ発送
- 10月21日 高野口保健所医療相談「パーキンソン病」 (高野口)
- 10月23日 JPC幹事会 (東京)
- 10月25日 岡山県難病連20周年記念大会メッセージ発送
- 10月25日 那賀町長、那賀町職員労組へマラソン通過時沿道での応援依頼
- 10月29日 建設省道路維持事務所「道の駅」使用依頼 (和歌山市)
- 10月30日 マラソン実行委員会 (プラザホープ)
- 11月1日 愛知難病連27回大会メッセージ発送
- 11月10日 「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」和歌山ステージ到着
◆10日午後4時 県庁前到着 高瀬副知事寄書きサイン (県庁)
・記念撮影 集会約200名
- ◆11月11日午前県庁前出発
・名手保育所園児165人の手旗応援 (那賀町)
・麻生津小学校5・6年生21名伴走(～道の駅)
午後12時30分 かつらぎ町「道の駅」 (かつらぎ町)
・ランナー激励の「千両太鼓」演奏 (集会約50名)
- ◆11月12日午前7時30分五条出発 (五条市)
午後4時30分三重県波瀬「山林舎」到着 (三重県)
- 11月13日 胆道閉鎖症の子どもを守る会 第1回集会 (和歌山市)
- 11月15日 わなんれんニュース16号発行

- 11月16日 マラソン協力お礼 (和歌山市)
- 11月23日 わなんれんニュース17号(マラソン特別号)発行
- 11月26・27日 全国患者・家族集会 (東京)
- 12月1日 和歌山県共同募金会へ補助金交付申請提出(第2回)
- 12月16日 予算折衝用の資料を健康対策課に提出 (県庁)

平成12年

- 1月5日 県障害者高齢者防災行動マニュアル案文へ提言 (健康対策課)
- 1月7日 リウマチ友の会署名募金 8000円
- 清水美澄様募金(心臓病扱い) 1000円
- 田中克明様募金(心臓病扱い) 11700円
- 1月15日 パーキンソン病友の会署名募金(1回) 59000円
- 1月20日 膿胞性乾癬患者の医療相談
- 1月31日 難病医療費の患者一部負担導入による受診抑制の調査 (健対)
- 2月13日 桃山患者会署名募金 9127円
- 2月15日 共同募金配分申請却下の電話連絡(文書では出せない)
- 2月19日 パーキンソン病友の会署名募金(2回) 3000円
- 2月23日 難病患者医療相談事業<全疾患対象> (高野口保健所)
- 2月26日 新東難連署名募金 7500円
- 2月29日 難病相談(電話)「急性散在性脊髄炎」
- 3月2日 わなんれん18号、難病関連学習会開催案内、
- 3月5日 パーキンソン友の会「パーキンソン病紀北講演会」(那賀町)
- 3月9日 国会請願署名・募金とりまとめ

和歌山県腎友会	8867名	100000円
新東難病連	942名	7500円
パーキンソン病友の会	420名	59000円
桃山患者会	319名	9127円
心臓病の子供を守る会	253名	12700円
リウマチ友の会	230名	8000円
武内優子さん扱い	750名	6000円
藤田健一さん扱い	50名	
日野貴博さん扱い	50名	
事務局扱い	635名	7049円

計 12516名 206376円

- 3月12日 難病セミナー「難病をとりまく医療状況について」(南部町)
- 3月23日 シンポジウム「地域における難病患者の介護について」

《役員選出》

1. 会長 森田良恒 (JPC 常任幹事)
2. 副会長 八田真佐和 惣坊 恵
3. 事務局長(会計) 森田良恒
4. 監査委員 武内優子 東本喜佐子
5. 理事(各団体1名)

《事業計画》

- 5月27日 和難連第11回総会
- 6月4日 JPC総会(東京)
- 7月 役員会
- 9月 対県要望会
- 10月 一斉街頭署名活動(JR和歌山駅・新宮)
- 10月28・29日 中国近畿地区患者家族交流集会(滋賀県)
- 3月 署名取りまとめ

総会アピール

今年4月1日から「保険あって介護なし」にはならないのか、難病患者の認定は正しく行われるのか等、大きな不安を抱いたまま介護保険制度がスタートしました。高齢者健康保険の創設や年金の改悪など、患者負担が大きくなるなかで、その上に保険金や利用料などの負担が難病患者を一層窮地に追い込んでいます。

生涯にわたって身体的ハンディーを抱え、精神的経済的に不安定な難病患者の療養環境はますます厳しい状況になっています。

このような中で、私たちは患者・家族の交流を図るとともに、安心してより良い医療・福祉や質の高い介護が受けられるよう、国や県などにねばり強く重ねて訴えてまいります。そして、いつでも、どこでも、だれでもが、等しく高度な医療が受けられ、安心できる闘病生活と安定した日常生活が送れるよう、総合的難病対策の早期確立を目指して、患者・家族が心をつなげて力を合わせ、希望をもって一歩ずつ進んでいきましょう。

平成12年5月27日

和歌山県難病団体連絡協議会

アトラクション

かつらぎ四郷千両太鼓演奏



当日の天気予報は雨でしたが、食事のあと、少し小降りになったときに会場玄関前広場で勇壮な太鼓の演奏をご披露いただきました。10周年の記念大会に続いて演奏を聞いた患者さんや家族の皆さんは、手拍子を打ったり、じっと目をつぶって聞き入ったりしながら、大きな元気をももらったようでした。最後には、アンコールの声がかかり「津軽じょんがら節」の演奏も聞くことができました。



浪曲「華岡青洲」

その後、会議場では那賀町にちなんだ、「華岡青洲」をたたえた浪曲の披露もあり、参加者一同満足したようでした。この浪曲は森田会長原作で、お弟子さんの西江久さんが浪曲を語り、中尾孝子さんが三味線を弾いてくれました。中には目頭を押さえながら熱心に聞き入る患者さんもおられました。



青洲の里フラワーヒル散策

議事終了後には華岡青洲が全国から集まる若い医学生を育成した「春林軒」の見学やハーブ園を散策し、楽しく交流を図ることができました。

総会 スナップ



祝電・メッセージ

(到着順)

那賀町長	東 健児様
J P C (日本患者・家族団体協議会) 様	
福島県難病連絡協議会	会長 野地 俊様
岐阜県難病団体連絡協議会	会長 松田之利様
財団法人北海道難病連	代表 小田 隆様
岡山県難病団体連絡協議会	会員一同様
山形県難病団体連絡協議会	代表 鈴木正晃様
滋賀県難病団体連絡協議会	会長 大島晃司様
京都難病団体連絡協議会	会長 酒井秀一様
鹿児島難病団体連絡協議会	会長 大中幸雄様
愛知県難病団体連合会	会長 貝沼栄一様
奈良難病連絡協議会	会長 神田菊三様
宮崎県難病団体連絡協議会	会長 原田恒夫様
大阪難病者団体連絡協議会	代表 米山 哮様
運輸大臣・北海道開発庁長官	二階俊博様
参議院議員	鶴保庸介様
衆議院議員	西 博義 様
衆議院議員	中西啓介様
兵庫県難病団体連絡協議会	代表 小坂田明様

ご協力いただいた方々

- ・ (財) 青洲の里
- ・ フラワーヒルミュージアム
- ・ 県立高等看護学校生徒
増山 元さん、 灘本 武さん、
斎尾奈緒美さん、鳥居塚美樹さん、久保佑美さん
- ・ 那賀町役場有志
西岡 安廣さん、榎本 守さん、森岡 悟さん
- ・ かつらぎ町四郷千両太鼓一同 (12名)
- ・ 三味線森田会
西江 久さん、中尾孝子さん

皆さん！ご協力ありがとうございました。

J P C (日本患者・家族団体協議会) 第15回総会開催

2000年6月4日

豊島区勤労福祉会館

●森田会長が常任幹事に任命される

全国から評議員91名が参加して開催され、99年度活動報告、決算報告、会計報告、2000年度活動方針などが熱心な討議がおこなわれ原案どおり承認されました。

この中で、近畿地区京都難病連の常任幹事辞退に伴い、あらたに森田会長が常任幹事に指名され、大阪難病連と和歌山県難病連が近畿地区選出常任幹事となりました。会員皆さまのご協力をお願いいたします。

●全国交流集会取りやめ、中国近畿ブロック集会を開催(10月28・29日)

毎年実施してきた全国患者家族交流集会を活動方針からはずし、全国を①九州、②四国、③中国・近畿、④中部・北陸・東海、⑤関東・甲信越、⑥東北・北海道の6ブロック交流会の開催が提案されました。

これに基づいて、私たち第3ブロック、中国・近畿地区患者・家族交流集会を2000年10月28日(土)・29日(日)に実施することに決まりました。

開催県は滋賀県が引き受けてくれました。

なお、その他詳細については未定ですので、決まり次第ご案内します。スケジュールに入れておいて下さい。

●日本一周激励マラソン記念カレンダー販売のお知らせ

「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」のメモリアル卓上カレンダーができました。スタッフとして全行程を同行したプロカメラマン、阿部重宣氏の作品が凝縮されています。使用後は絵はがきとして利用できます。

・販売価格 500円

・寸法

カレンダー 左右14.7cm・上下17.5cm

絵はがき部分 左右14.7cm・上下10.0cm

・申込方法

疾病団体は団体でとりまとめて下さい。個人加盟の方は下記事務局に直接申し込んで下さい。

〒649-6612 那賀郡那賀町北涌371

和歌山県難病連 森田良恒 Tel0736-75-4862 (fax共通)